



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **BARN SOM NÄRSTÅENDE**

## **Sjuksköterskans ansvar och stora utmaning**

**Johanna Bäck & Linnea Maxon**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

## Förord

Med denna uppsats vill vi belysa hur viktigt det är att se det individuella barnet när en förälder blir svårt sjuk. Vi vill tacka vår fantastiska handledare Ewa-Lena Bratt för stöttning och vägledning genom denna process. Vi vill även tacka varandra för ett mycket bra samarbete och gott mod.

Titel (svensk)	Barn som närstående – Sjuksköterskans ansvar och stora utmaning
Titel (engelsk)	Children as Relatives – The Nurse's Responsibility and Great Challenge
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2016
Författare:	Johanna Bäck & Linnea Maxon
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen, inte minst barnen. Sjuksköterskan har i sin yrkesroll inte endast ansvar för patienten, utan ska också stödja de närstående. När den närstående är ett barn är det mycket viktigt att det finns kunskap om barns rättigheter och att arbetet sker utifrån barnkonventionen samt de lagar som behandlar barn som närstående. Sjuksköterskan kan genom omvårdnadshandlingar som att främja delaktighet och inge tröst och trygghet lindra det lidande som kan uppstå hos ett barn i samband med förälderns sjukdom. **Syfte:** Syftet med denna uppsats var att beskriva hur sjuksköterskan kan möta barn när deras förälder är svårt sjuk. **Metod:** Genom en litteraturoversikt av elva kvalitativa artiklar som inhämtades från databaserna PubMed och Cinahl gavs en överblick av forskningsläget inom ämnet. **Resultat:** Resultatet utmynnade i tre teman; Främja delaktighet, Att identifiera barnets behov av stöd och Att informera och kommunicera med barn. **Slutsats:** Slutsatserna visar att barn till svårt sjuka föräldrar är i stort behov av stöd och att sjuksköterskan har en betydande roll i att informera och göra barnet delaktigt för att främja barnets bästa. Utöver direkt stöd till barn är det viktigt att även föräldrarna erbjuds stöd så att de i sin tur kan möta sina barns behov som närstående. Sjuksköterskan kan genom tröst och trygghet samt genom att ge ett individanpassat stöd hjälpa barnet att göra situationen mer hanterbar.

Nyckelord:	Children as Relatives, Child of Impaired Parent, Communication, Information, Needs, Nursing, Support
------------	--

# Innehållsförteckning

<b>Inledning .....</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund.....</b>	<b>1</b>
Familjen när en närstående är svårt sjuk .....	1
Sjuksköterskans stöd till närstående vid svår sjukdom hos en familjemedlem.....	1
Svårt sjuk förälder och barn som närstående.....	2
Barns rättigheter .....	3
Vårdvetenskapliga begrepp .....	4
Att främja delaktighet .....	4
Att trösta.....	4
Att inge trygghet .....	5
Problemformulering.....	5
<b>Syfte .....</b>	<b>5</b>
<b>Metod.....</b>	<b>5</b>
Litteratursökning .....	5
Analys.....	6
Etiska överväganden.....	6
<b>Resultat.....</b>	<b>6</b>
Främja delaktighet .....	7
Upplysa familjen om betydelsen av barns delaktighet .....	7
Att underlätta besök .....	8
Att identifiera barnets behov av stöd .....	8
Individanpassa stödet .....	8
Att stödja barns behov av vardag och rutiner .....	9
Att indirekt stödja barn .....	10
Identifiera svårigheter och barriärer för att främja stöd.....	10
Att informera och kommunicera med barn.....	10
Att använda olika metoder för att förmedla information .....	11
Genom öppen kommunikation.....	11
<b>Diskussion .....</b>	<b>12</b>
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion .....	13
<b>Slutsats.....</b>	<b>15</b>
<b>Implikationer för omvårdnad .....</b>	<b>15</b>

<b>Vidare forskning.....</b>	<b>15</b>
<b>Referenslista.....</b>	<b>16</b>
<b>Bilagor .....</b>	
Bilaga 1 .....	
Bilaga 2.....	
Bilaga 3.....	

# Inledning

I sjuksköterskans yrkesroll ingår att möta och stödja både patienter och deras närstående. Detta kan vara en svår och utmanande uppgift, och när ett barn är närstående blir situationen än mer komplex. Även sjuksköterskor inom vuxensjukvården behöver ha kunskap om barns behov och rättigheter samt hur barn ska bemötas på bästa sätt utifrån ålder och utvecklingsnivå även då det inte är barnet som är patient.

Denna uppsats utgår från barnkonventionens definition av att barn är en människa under 18 år, vilket således innefattar allt från det lilla spädbarnet till ungdomar (UNICEF Sverige, 2009).

## Bakgrund

### Familjen när en närstående är svårt sjuk

De som står en person närmast kan beskrivas med olika termer, anhörig och närstående är två av de begrepp som används (Dahlberg & Segesten, 2010). Anhörig och närstående kan jämföras med varandra och lagtexterna är inkonsekventa i användningen av begreppen. Definitionen av begreppet anhörig anses vara en människa som är bland de närmsta släktingarna eller en person inom familjen (Socialstyrelsens termbank). Närstående definieras istället som en person som den enskilde anser själv ha en nära relation till (Socialstyrelsens termbank). Enligt det vårdvetenskapliga perspektivet är det patienten själv som väljer vem som ska vara närstående och denne ska också acceptera sig som närstående till patienten (Dahlberg & Segesten, 2010).

Enligt Benzein, Hagberg & Saveman (2012) definieras en familj som en grupp människor som emotionellt binds samman. Det spelar ingen roll om de biologiskt sett är en familj utan det viktiga är att de känner sig som en familj. I denna definition finns alltså plats för alla typer av familjekonstellationer såväl styvfamiljer, storfamiljer som samkönade familjer, och utöver detta även andra personer som spelar en viktig roll för familjemedlemmarna t.ex. en granne eller annan närstående.

När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen och det är speciellt barnen som påverkas när en förälder inte mår bra (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Att vara närstående till en familjemedlem som drabbats av allvarlig sjukdom kräver stöd från vårdpersonal såväl som från andra familjemedlemmar (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015).

### Sjuksköterskans stöd till närstående vid svår sjukdom hos en familjemedlem

Sjuksköterskan har en viktig roll när det gäller att möjliggöra för familjen att vara tillsammans. Familjemedlemmarnas förmåga att stödja varandra är ofta mycket god och bör tas tillvara då en stark familjesammanhållning ger närstående både styrka och kraft (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015). Närstående upplever ofta att sjuksköterskans primära ansvar är att vårda patienten, men det kan finnas en önskan att sjuksköterskan även ska se till närståendes behov (Eggenberger & Nelms, 2007).

Närstående är viktiga för att motivera patienten att vilja fortsätta kämpa, samt för känslan av trygghet. Det är därför av stor vikt att sjukvårdspersonal uppmuntrar närståendes närvaro och delaktighet genom stöd och information (Engström & Söderberg, 2007). Stöd från

vårdpersonal kan hjälpa de närstående hantera obehagliga upplevelser i samband med familjemedlemmens sjukdom, bl.a. eftersom sjuksköterskan visat sig ha positiv inverkan på de närståendes känsla av trygghet. Det har även framkommit att stödjandet är avgörande för hur de närstående tillgodogör sig viktig information de får om den rådande situationen (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015). Vid svåra besked om en sjukdomsdiagnos eller behandling är det viktigt att vårdpersonalen tänker på att även den närstående kan vara i behov av psykosocialt stöd (Socialstyrelsen, 2015).

En utmaning för sjuksköterskor när en patient är allvarligt sjuk är att skapa en god vårdmiljö för både patienten och de närstående. Tre målområden som ska tas i beaktande när sjuksköterskan arbetar med familjer är patientens sociala behov, familjens sociala behov samt att se familjen som en enhet. Det är viktigt att sjuksköterskan visar engagemang och skapar en relation med de närstående, vilket påverkas av flera olika aspekter. Att spendera tid med familjen, vara personlig och visa förståelse, samt involvera de närstående i vården, är exempel på åtgärder som kan ge en positiv påverkan på relationen till familjen. Att sjuksköterskan informerar de närstående anses vara en av de viktigaste faktorerna i att skapa ett gott förhållande (Eggenberger & Nelms, 2007). Detta måste dock ske med patientens samtycke i enlighet med § 3 i Patientlagens femte kapitel om delaktighet (SFS 2014:821). Det har visat sig att god information och stöd från sjukvårdspersonalen har en positiv inverkan på de närstående genom att det minskar stress, förbättrar deras hantering av situationen, samt i större utsträckning möjliggör för den närstående att stödja den sjuke familjemedlemmen (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015). Upplevelsen är mer hanterbar för närstående när relationen mellan sjuksköterskan och familjen fungerar på ett bra sätt. Många situationer är främmande för de närstående när en familjemedlem är allvarligt sjuk, samtidigt upplever de behov av att vara fysiskt nära den drabbade. Närstående kan ha svårt att hantera sina känslor samt känna hjälplöshet och att de inte har kontroll över situationen (Eggenberger & Nelms, 2007). En mellanmännisklig relation som präglas av förståelse, information och stöd i kombination med att vårdpersonalen ser de närstående som en resurs, kan minska de närståendes upplevelse av att känna sig hjälplösa i situationen (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015).

## **Svårt sjuk förälder och barn som närstående**

När barn är närstående finns många faktorer som bör tas hänsyn till, bl.a. att barn är helt beroende av den sin förälder eller andra vuxna inom familjen, samt att barn inte alltid är medvetna om vad det är som händer och varför (Socialstyrelsen, 2013). För att ingen ska komma i bakgrunden, varken den närstående eller den som är sjuk, är det viktigt att fokus läggs på familjen som enhet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

När en förälder blir allvarligt sjuk, kan det vara svårt för barn att läsa av och tolka situationen. Samtidigt kan barnet ofta känna av en förälders oro, vilket kan leda till en ökad och obefogad ängslan hos barnet. När ett barn ska försöka förstå en situation är det inte ovanligt att skuldkänslor uppkommer. Det kan yttra sig i tankar om att situationen inte skulle ha uppstått om barnet hade gjort saker annorlunda eller visat sig från en bättre sida (Socialstyrelsen, 2013).

Det är inte ovanligt att barn har många frågor som de inte vågar ställa (Socialstyrelsen, 2013), men med socialt stöd från andra vuxna, vänner eller professionella, kan barn få en möjlighet att hantera situationen (Philips, 2014). Sjukvårdspersonalen som vårdar barnets förälder, har ansvar att ge information om förälderns sjukdomstillstånd även direkt till barnet. Att som

förälder informera barnet är svårt och många vet inte hur, när eller om de ska ge information till sina barn (Socialstyrelsen, 2013). Samtidigt är det viktigt att möjliggöra för barnet att förstå och få en insikt i vad som händer för att minska oron hos barnet. Det har visat sig att barn som är välinformerade hanterar situationer bättre och upplever mindre stress (Broberg, 2015).

Många föräldrar är mer oroliga över hur deras allvarliga sjukdom ska påverka familjen än hur det faktiskt kommer att påverka dem själva. Föräldrar oroar sig ofta över deras barns psykiska hälsa under den pågående sjukdomsprocessen, och ju längre in i sjukdomsförloppet föräldern kommer, desto större blir oron. Föräldrar kan kämpa med etiska dilemman som att vara ärliga samtidigt som de inte vill att deras barn ska tappa hoppet. Att inte vilja berätta för sina barn kan bero på en rädsla av att barnet kommer påverkas negativt om för många sjukdomsdetaljer tillkommer. För att föräldrar inte ska känna sig lämnade i dessa utmanande situationer behövs stöttning av sjukvårdspersonal (Philips, 2014). Hälso- och sjukvården ska ta ansvar för att barn informeras om förälderns sjukdom. Detta kan innefatta råd och stöd till familjen om hur situationens svårigheter ska kommuniceras. Det kan dock vara svårt för föräldrarna att ta in och förstå information som de får från vårdpersonal, och det kan utgöra ett hinder till att föra vidare informationen till barnen (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt föräldrar skulle en normal vardag kunna skydda barn från den psykiska påfrestning som tillkommer med förälderns sjukdom. Föräldrar kämpar för att deras barn ska fortsätta ha en så normal vardag som möjligt. Dock kan t.ex. bieffekter av behandlingar påverka många föräldrar till att känna sig hindrade att upprätthålla denna normala vardag och stabilitet (Philips, 2014). När vardagssituationen blir annorlunda och när vuxna i familjen inte längre tar det ansvar i vardagen som tidigare varit en självklarhet, kan ansvarstagandet hos barn öka. Faktorer som kan påverkas i vardagen är att rutinerna rubbas och blir annorlunda. För att barn ska känna trygghet är det viktigt att rutiner och vardag kvarstår trots att familjesituationen ser annorlunda ut. Det som påverkar barnet när en närstående blir sjuk är hur familjen hanterar situationen. Det handlar inte bara om sjukdomen i sig eller dess konsekvenser, utan istället om familjens strategier för att klara omställningen som har betydelse för barnet (Socialstyrelsen 2013).

Barns fysiska och psykiska hälsa kan påverkas när en allvarlig sjukdom drabbar en familj. Barn kan uppleva en rad olika symtom eftersom de blir berörda av sin förälders sjukdom. Symtom som kan uppstå är oro, frustration och rädsla samt aptit- och sömnproblem. Även existentiella frågor i olika grad kan förekomma hos barn beroende på hur situationen ser ut och barnets mognad (Socialstyrelsen, 2013). Ångest, depression och låg självkänsla är symtom som kan förekomma hos barn som har en förälder med allvarlig sjukdom, även en känsla av stress har ett samband med förälderns sjukdom (Philips, 2014). Symtom som kan uppkomma vid stress hos barn är magont, huvudvärk, nedstämdhet, värk i kroppen samt koncentrationssvårigheter (Mörelius, 2015).

## **Barns rättigheter**

För yrkesgrupper som arbetar med barn ska det finnas kunskap om barns rättigheter och vad dessa innebär i praktiken (Prop. 2009/10:232). Dessa rättigheter behandlas i barnkonventionen. FN:s konvention om barns rättigheter är ett internationellt avtal om mänskliga rättigheter för barn, som rättsligt binder de länder som anslutit sig att göra sitt allra bästa för att prioritera barn och respektera deras rättigheter. En av de grundläggande



principerna behandlas i artikel 3, och innefattar att ett barns bästa alltid ska prioriteras i alla beslut eller åtgärder som rör barnet (UNICEF Sverige, 2009). Detta styrks även av Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) 1 kap. 2 §. Enligt barnkonventionen ska barn ha rätt att uttrycka sina åsikter i alla frågor som berör barnet, och utefter ålder och mognad ska dessa åsikter enligt artikel 12 tas i akt. I artikel 24 som innehåller barns rättigheter till sjukvård och rehabilitering för att uppnå bästa möjliga hälsa, ingår bl.a. att utveckla en preventiv hälso- och sjukvård, erbjuda familjerådgivning samt undervisa i familjeplaneringsfrågor (UNICEF Sverige, 2009). Hälso- och sjukvården ska enligt 2 g § i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1972:763) särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med exempelvis har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider (SFS 2009:979). Ytterligare en artikel i barnkonventionen som ska tillmätas betydelse är artikel 31 som behandlar barnens rätt till vila och fritid (UNICEF Sverige, 2009). Inom hälso- och sjukvård ska sjukvårdspersonal alltid arbeta enligt barnkonventionen. För att kunna tillgodose barns rättigheter är det av stor vikt att personalen, oavsett kunskapsområde, har barnkompetens (Allmänna Barnhuset, 2010). Enligt artikel 3 ska barnets bästa prioriteras i alla frågor, åtgärder eller beslut som rör barnet, vilket således även bör tillmätas betydelse när barnets förälder är sjuk.

## **Vårdvetenskapliga begrepp**

I denna uppsats används tre vårdvetenskapliga begrepp som teoretisk referensram. Begreppen är delaktighet, tröst och trygghet, och dessa följs genom hela arbetet.

### **Att främja delaktighet**

Delaktighet är en viktig komponent för närstående till en patient med allvarlig sjukdom. Att känna sig behövd genom att exempelvis bidra med information om patienten samt att få vara med i beslutfattningsprocessen ökar känslan av delaktighet hos de närstående (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015). Utifrån patientens önskan ska familj och närstående involveras och göras delaktiga i vården (Socialstyrelsen, 2015).

Patientlagens femte kapitel behandlar just delaktighet och enligt 1 § ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Enligt 3 § ska patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (SFS 2014:821).

### **Att trösta**

Tröst genererar lättnad, lugn och glädje, vilket gör tröstandet till en viktig lindrande omvårdnadshandling i sjuksköterskans arbete (Roxberg, 2012). Vidare anses tröst vara ett grundläggande mänskligt behov och är förknippat med lidande. Vid svår sjukdom upplever ofta patienten och dennes närstående lidande, vilket kan lindras med tröst. Sjuksköterskan har en viktig roll i att trösta, och för att ge tröst krävs således även att sjuksköterskan förstår och kan sätta sig in i patientens eller den närståendes lidande. Det är viktigt att både sjuksköterskan och den som blir tröstad är öppna, tillgängliga och närvarande i mötet för att möjliggöra att både ge och att ta emot tröst. Att trösta bygger på ett mellanmänskligt möte som präglas av gemenskap där sjuksköterskan lindrar lidandet genom att förmedla hopp samt hjälper och vägleder mottagaren att se sina egna möjligheter. Det är som sjuksköterska även viktigt att ha kunskap om religion och andlighet då detta också kan lindra lidandet hos en patient (Schmykker & Bjørn, 2006).

## **Att inge trygghet**

Trygghet anses vara en viktig komponent för att uppleva hälsa. Det finns yttre och inre faktorer som påverkar upplevelsen av trygghet. Exempel på faktorer är goda miljöer, fungerande relationer, kontroll och kunskap samt närhet till andra människor (Dahlberg & Segesten, 2010).

En definition av trygghet är att det är ett tillstånd av välbefinnande hos patienten som uppstår av lindrande omvårdnadsåtgärder. Sjuksköterskan kan inge trygghet genom att kommunicera med patienten för att möta dennes behov. Trygghet som en del i omvårdnadsprocessen eller ett övergripande mål för humanistisk omvårdnad är två andra begreppsdefinitioner av trygghet som kan användas (Tutton & Seers, 2003).

En annan definition av trygghet är uppdelad i tre olika moment, innefattande begrepp som välbefinnande, lättnad samt ett stadie då patienten överkommit sin smärta och sina problem. Historiskt sett är trygghet en av beståndsdelarna i sjuksköterskeyrket och bidrar mycket till omvårdnad. Dock är det ett komplext och svårdefinierat begrepp på grund av de många olika aspekter som finns (Tutton & Seers, 2003).

## **Problemformulering**

När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen, inte minst barnen. Sjuksköterskan har inte endast ansvar för den som är sjuk, utan ska också stödja de närstående. Den grundutbildade sjuksköterskan kan möta barn både inom barnsjukvården då det i dagens läge inte alltid krävs specialistutbildning för att arbeta med barn, men också inom vuxensjukvården då barn är närstående. Att barn påverkas när en förälder är allvarligt sjuk är väl studerat, men mindre är känt om hur hälso- och sjukvårdspersonal ska möta barns behov i dessa situationer. I sjuksköterskeprogrammet ges bristfällig utbildning om både barn och mötet med närstående och att möta och stödja barn som närstående kan till följd av okunskap och brist på erfarenhet upplevas som en mycket svår och komplex arbetsuppgift. Det finns därför ett stort värde av att öka kunskapen inom detta område.

## **Syfte**

Att beskriva hur sjuksköterskan kan möta barn när deras förälder är svårt sjuk.

## **Metod**

Denna studie är en litteraturöversikt där relevanta artiklar för problemområdet inhämtats från databaserna Cinahl och PubMed. Valet av studiedesign gjordes för att få en överblick av forskningsläget och för att möjliggöra evidensbaserad vård i klinisk praxis (Rosén, 2012). Genom att använda resultatet i existerande forskningsrapporter och annan litteratur, kan kunskapen om det valda området samt om huvudområdet omvårdnad utvecklas (Dahlborg Lyckhage, 2012). Målet med en litteraturöversikt är att få ett tillförlitligt resultat grundat på relevant litteratur som stämmer överens med uppsatsens syfte (SBU, 2014).

## **Litteratursökning**

Informationskällorna som använts är databaserna PubMed och Cinahl. PubMed är en bred databas med referenser till artiklar inom hälso- och medicinområdet. Cinahl är i större

omfattning mer specificerad inom områden som behandlar omvårdnad. Båda databaserna är viktiga för litteraturöversikter som görs inom hälso- och sjukvården (SBU, 2014).

Söktekniken som använts är en kombination av trunkering och booelsk söklogik. Trunkering innebär att alla olika böjningsformer av sökordet inkluderas genom att ett trunkeringstecken, ofta i form av en asterisk, avslutar själva ordstammen. Booelsk söklogik innebär att sökord binds samman med hjälp av ord som AND, OR eller NOT för visa hur sökorden förhåller sig till varandra och för att möjliggöra att använda flera sökord i samma sökning (Östlundh, 2012). Svensk MeSH användes för att finna rätt term för "barn som närstående", resultatet blev "child of impaired parents". Detta sökord gav i många fall träffar på litteratur som behandlade psykisk ohälsa hos föräldrar. För att exkludera den psykiska aspekten valdes termen "cancer" att tilläggas, vilket ledde till mer somatiska resultat. I andra sökningar användes sökordet "parental cancer" för att minska resultaten som behandlade att barnet var sjukt. I många av sökningarna ingick även termerna "children", "family", "nurs\*" samt "support" och "needs".

Till följd av få sökresultat som svarade an till syftet genomfördes ett flertal manuella sökningar. Detta bl.a. genom att söka på relaterade artiklar till de som visade sig behandla det efterfrågade området men även genom att använda referenslistan i de relevanta artiklarna för att få fram fler sökresultat.

Ett viktigt kriterium för de valda artiklarna var att de skulle behandla barn som närstående till en sjuk förälder, och inte förälderns perspektiv då barnet är sjukt. Publikationer på andra språk än engelska, svenska, norska och danska exkluderades, likaså publikationer äldre än 10 år. I Cinahl avgränsades sökningarna till endast peer-reviewed artiklar. Artiklar valdes ut för vidare granskning efter relevans i titel och senare abstrakt. Se söktabell i bilaga 1.

## **Analys**

Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Röda Korsets granskningsmall för vetenskapliga artiklar, se bilaga 2, innan de valdes ut för vidare analys. Det gjordes en datareduktion, vilket innebär att de delar av resultatet som svarade an till litteraturöversiktens syfte valdes ut (Friberg, 2012).

Resultaten från artiklarna analyserades och jämfördes, och återkommande huvudfynd som påträffades gav i sin tur upphov till olika teman och subteman.

## **Etiska överväganden**

Etiska principer ska följas i studier för att öka sannolikheten att deltagares rättigheter, säkerhet och välbefinnande har tagits i akt (Kjellström, 2012). Tio av elva artiklar i denna uppsats redovisar etiskt godkännande av studierna. I Thastum et al. (2008) förs etiska resonemang, dock framgår det ej tydligt om artikeln är godkänd av etisk kommitté.

## **Resultat**

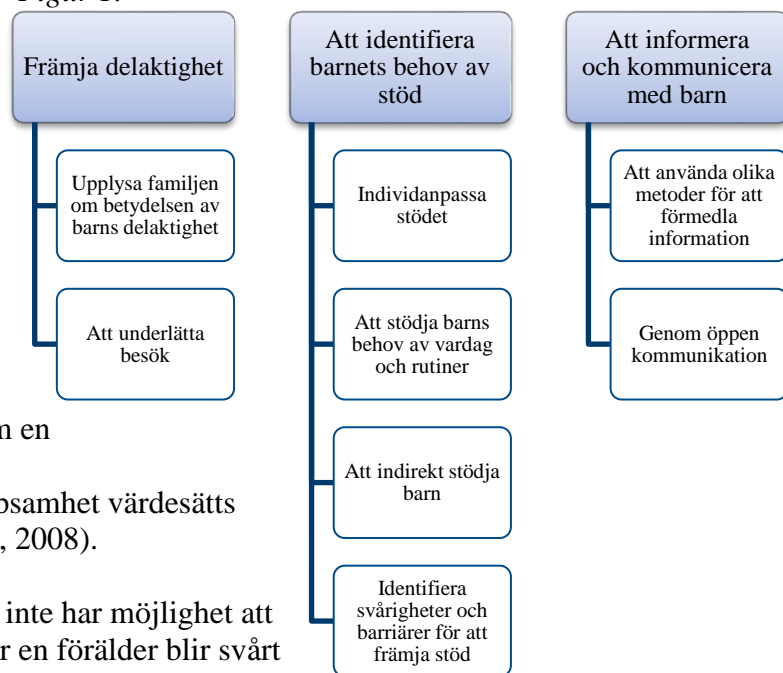
Utifrån artiklarnas resultat identifierades tre teman med underliggande subteman, se figur 1.

## Främja delaktighet

Det kan hända att barnet hamnar i bakgrunden till följd av de fysiska och känslomässiga konsekvenserna som föräldrarnas sjukdom för med sig (Kennedy, McIntyre, Worth, & Hogg, 2008). Barn har ett behov av att känna sig uppskattade och när en förälder är sjuk är det viktigt för barnen att de känner sig som en betydelsefull del av familjen, samt att deras hjälpsamhet värdesätts (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008).

Många barn känner dock att de inte har möjlighet att påverka eller förändra något när en förälder blir svårt sjuk. Barn vill inte något hellre än att allt ska bli som vanligt och något av det viktigaste utifrån barns perspektiv, är att få vara delaktiga i situationen (Knutsson & Bergbom, 2016).

Figur 1.



### Upplýsa familjen om betydelsen av barns delaktighet

För att sjuksköterskan ska kunna prata med barnet som närstående är det bra om föräldrar gett sitt medgivande samt om en förförståelse kring barnets kunskap om föräldrarnas sjukdom finns (Clipsham, Islam, & Faull, 2015). Föräldrar exkluderar och inkluderar sina barn olika i sina sjukdomstillstånd. En del föräldrar inkluderar barnen från början, medan andra behöver övertygelse från hälso- och sjukvårdspersonal att göra barnen delaktiga i vården. En faktor som gör att föräldrar exkluderar sina barn kan vara att de vill skydda barnen från situationens konsekvenser (Karidar, Åkesson & Glasdam, 2016). Känslan av delaktighet hos barnen kan öka om föräldrarna inte undanhåller sanningen. Om barnen får information om sjukdomen från andra håll, kan de uppleva en känsla av rädsla, att de är obetydliga och exkluderade i familjesituationen (Semple & MaCaughan, 2013). Sjuksköterskan ska i sin yrkesroll ha kunskap om den lag som säger att barn har rätt till information, stöd och professionella råd. Meningsskiljaktigheter kring hur barnen ska involveras blir ett dilemma för sjuksköterskan när föräldern önskar att sanningen ska undanhållas. Det är inte ovanligt att sjuksköterskan försöker undvika konflikt med familjen då det professionella ansvaret och föräldrarnas önskan säger emot varandra (Karidar et al., 2016).

Sjuksköterskans kunskap om vad som är bra för barnet som närstående kommer i andra hand efter föräldrarnas önskan, eftersom det i slutändan är föräldern som bestämmer hur mycket barnet ska involveras samt vilken information som ska delges med barnen (Karidar et al., 2016, Golsäter, Henricson, Enskär, & Knutsson, 2016). När föräldrarna står fast vid att skydda sina barn är det svårt för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal att ändra deras beslut om att inte inkludera sina barn i sjukdomsförloppet. Sjuksköterskor har ofta mer erfarenhet av situationer där barn är närstående än vad föräldrarna har, och därför kan

frustration uppstå när föräldrarna inte vill acceptera sjuksköterskans strategi att involvera barnen i vården (Karidar et al., 2016).

### **Att underlätta besök**

För att öka barns kunskap om sin förälders sjukdom och behandling är det viktigt att barn är delaktiga när föräldern vistas på sjukhus, då det kan minska den känslomässiga stressen hos barn (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen, & Romer, 2008). Att träffa och få vara nära sin sjuka förälder har visat sig inge lugn, lättnad och tillfredsställelse hos barnet samt kan göra upplevelsen mindre plågsam (Knutsson & Bergbom, 2016). Enligt Kean (2010) vill barn vara vid sin förälders sida, trots att de är medvetna om att det inte förändrar situationen. Detta på grund av att de vill veta vad som händer samt vara ett stöd för sin förälder. När barnet inte får möjlighet att vara ensam i lugn och ro med den sjuka föräldern, kan det istället leda till sorg och saknad samt en känsla av att bli separerad från föräldern (Knutsson & Bergbom, 2016).

Att låta barn vara med vid besök hos sin förälder och göra miljön och situationen så normal som möjligt, kan vara ett sätt för sjuksköterskor att bekräfta barnets behov (Golsäter et al., 2016). Om barnen besöker sin förälder får de även chans till att själva kontrollera information om situationen eftersom de då kan få möjlighet att fråga hälso- och sjukvårdspersonalen om deras funderingar (Kean, 2010). Faktorer som kan öka delaktigheten kan t.ex. vara att sjuksköterskan informerar barnet om de omvårdnadsåtgärder och praktiska moment som berör föräldern (Karidar et al., 2016, Golsäter et al., 2016). Enligt Alvariza Lövgren, Bylund-Grenklo, Hakola, Fürst, & Kreicbergs (2016) önskar barn stöd från just hälso- och sjukvårdspersonal för att öka delaktigheten i förälderns sjukdomsprocess, och för att vara mer närvarande. De vill bli uppmuntrade att spendera tid med sin sjuka förälder och få förslag på hur de ska agera. Barn kan även behöva hjälp från hälso- och sjukvårdspersonalen att anpassa sig till den nya familjesituationen som en allvarlig sjukdom hos en förälder kan föra med sig.

### **Att identifiera barnets behov av stöd**

Det är inte ovanligt att barn har stödbehov som inte är tillgodosedda när deras förälder är allvarligt sjuk och många barn uttrycker ett behov av att få prata med någon utanför familjen, t.ex. med hälso- och sjukvårdspersonal, vänner eller lärare (Kennedy et al., 2008, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Att barn har en utomstående person att känna sig trygg med och kunna tala med är även utifrån sjuksköterskors perspektiv av stor betydelse (Golsäter et al., 2016). Behovet av att prata med andra kan bero på att öppenhet och kommunikation med föräldrarna skiljer sig mycket mellan olika individer och familjer (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009), dock anser både yngre och äldre barn, oavsett hur mycket de har talat om sjukdomen innan i familjen, att det är bra att ha någon utomstående att prata med (Bugge et al., 2008). Trots att barn många gånger önskar och vill få prata med någon utanför familjen t.ex. hälso- och sjukvårdspersonal, upplever många att de inte har fått möjligheten till detta (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

### **Individanpassa stödet**

När en patient är allvarligt sjuk kan det underlätta för sjuksköterskor om det i journalen finns beskrivet att patienten har barn. Detta skapar gynnsammare förutsättningar för sjuksköterskan att förbereda sina stödjande insatser (Clipsham et al., 2015). Har inte sjuksköterskan fått möjlighet att träffa patientens barn är det svårt att få en bild över hur barnet påverkas av förälderns sjukdom. Att stötta familjen som helhet blir i dessa situationer en utmaning (Karidar et al., 2016). Sjuksköterskan kan identifiera barnets stödbehov t.ex. när det är

uppenbart att barnet har okunskap om föräldrarnas situation, när barnet inte besöker föräldern, när familjen begär stöd till barnet eller om dynamiken i familjen inte fungerar. På en vårdavdelning kan sjuksköterskan stödja barn som närstående genom att möjliggöra för familjen att spendera tid tillsammans med hjälp av miljöanpassning, erbjuda andligt stöd, samt skapa meningsfull sysselsättning (Clipsham et al., 2015).

Många barn önskar bli erbjudna individanpassat psykosocialt stöd och tycker även att det borde vara obligatoriskt med någon form av stöd då en förälder har en obotlig sjukdom, eftersom det kan minska negativa konsekvenser i framtiden. Stödåtgärder kan vara stöd från skolsköterskan, stödjande samtal med hälso- och sjukvårdspersonalen eller mer specialiserat stöd från en terapeut eller psykolog. Barn själva anser att det skulle vara till hjälp om hälso- och sjukvårdspersonalen förmedlar information om olika typer av stöd som finns och även att få rådet att prata med någon utomstående som de litar på (Alvariza et al. 2016). En annan form av stöd är stödgrupper, där barn träffar andra barn i liknande situationer, vilket leder till en minskad känsla av att de är ensamma i sin situation. Missuppfattningar om föräldrarnas sjukdom kan klargöras genom att träffa barn i samma situation men också via professionellt stöd, vilket leder till mindre orolighet och ångest hos barnen (Semple & McCaughan, 2013).

Att bli sedd och bekräftad är viktigt när föräldern är allvarligt sjuk. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen med öppet sinne möter dem, och visar att de är intresserade i dem som individ (Alvariza et al., 2016). Trots att barn kan uppleva det svårt att kommunicera med andra utanför familjen, beskrivs det ändå vara till god hjälp att ha någon utomstående som lyssnar och förstår (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Som sjukvårdspersonal är det i dessa situationer viktigt att ha kunskap om barns känslor och reaktioner i samband med föräldrarnas sjukdom. Det är även viktigt att sjukvårdspersonal har kunskap om att vissa äldre barn behöver bli behandlade mer som barn, medan andra kan behandlas nästan som vuxna (Alvariza et al., 2016). Genom spontana möten kan sjuksköterskor nå fram till barn och då lättare identifiera när barnet är mottaglig för interaktion (Karidar et al., 2016).

### **Att stödja barns behov av vardag och rutiner**

Många barn upplever att föräldrarnas sjukdom rubbar vardagen och dess rutiner samt ger upphov till sorg, och trots att föräldern är sjuk vill barn ha så mycket normalitet i vardagen som möjligt (Knutsson & Bergbom, 2016, Bugge et al., 2008). För att möjliggöra detta är det viktigt att fortsätta gå i skolan och träffa sina vänner då det blir ett andrum från den stressande och osäkra situationen (Kean, 2010). Förändringar inom familjen är framförallt kopplade till rutiner i vardagen, t.ex. minskade möjligheter till fritidsaktiviteter. Det har dock visat sig att barn har förståelse för att föräldrarnas sjukdomssituation och förändrade fysiska tillstånd gör förändringar likt dessa nödvändiga (Semple & McCaughan, 2013).

Barn har behov av få vara barn och att allt inte ständigt kretsar kring föräldrarnas sjukdom. Att närma sig barnet och bara fråga om något vardagligt som inte är relaterat till den pågående vården eller situationen kan få dem att känna sig sedda och bekräftade samtidigt som de får ett andrum från familjesituationen. Det är även viktigt för barn att få umgås och ha roligt tillsammans med föräldern trots sjukdomen, både för att förenkla relationen och för att få distans från sjukdomen. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan bidra till detta genom att rekommendera roliga och passande aktiviteter (Alvariza et al., 2016).

### **Att indirekt stödja barn**

När den ena föräldern blir svårt sjuk, anser en del sjuksköterskor att det yttersta ansvaret för barnet fortfarande ligger hos föräldrarna. Dock kan föräldrar ha svårt att se till barnets verkliga behov, eftersom de själva drabbas av psykiska och fysiska påfrestningar. Sjuksköterskor bör inte styra föräldrarna, men vissa föräldrar kan behöva hjälp med hur de ska tillgodose barnets behov. Det är viktigt att sjuksköterskan tar reda på hur mycket barnet har förstått om situationen för att kunna se till barnets behov (Golsäter et al., 2016).

Det är tydligt att det finns ett värde i att ha en stödperson som samordnar familjen. Det kan vara en fördel att föräldern får stöd från någon som kan stärka dem i att hjälpa och stödja sina barn t.ex. hur föräldern kan prata eller diskutera med barnet (Kennedy et al., 2008).

Föräldrar önskar ha kontroll över vilken information barnen får om sjukdomen i familjen samt hur de får informationen (Kennedy et al., 2008). Enligt Kean (2010) anser föräldrar att det är deras ansvar att skydda sina barn från olika påfrestningar och för att göra detta kontrollerar föräldrarna hur och när, vilket innehåll och vem som informerar deras barn om sjukdomssituationen. Många föräldrar önskar vägledning för hur barnen ska informeras när en förälder blir sjuk och somliga föräldrar vill t.o.m. att hälso- och sjukvårdspersonalen, t.ex. en sjuksköterska berättar för barnen om situationen (Thastum et al., 2008, Kennedy et al., 2008).

Som hälso- och sjukvårdspersonal är det viktigt att se betydelsen av familjens inställning i situationen och det kan vara bra att hjälpa familjen att hitta deras förmåga att stötta varandra (Kennedy et al., 2008). För att kunna identifiera det stöd som behövs till barn i en familj, är det betydelsefullt att ha ett samförstånd mellan föräldern och sjuksköterskan (Clipsham et al., 2015). Det är viktigt att kontinuerligt bedöma och utvärdera familjens problem och behov för att kunna anpassa åtgärder efter hur situationen utvecklar sig (Kennedy et al., 2008).

### **Identifiera svårigheter och barriärer för att främja stöd**

Hindrande faktorer för stöd kan vara relaterat till patienten, sjuksköterskan eller i den kliniska praktiska vården. Från sjuksköterskans perspektiv kan det handla om osäkerhet på sin egen roll, låg självkänsla för sina färdigheter samt en känsla av att vara obekväma i dessa typer av situationer (Clipsham et al., 2015). Ett annat hinder för sjuksköterskan kan vara otillräcklig kunskap om barnets behov till följd av att barnet inte alltid är närvarande. Detta försvårar relationen till barnet och påverkar möjligheten att se stödbehovet (Golsäter et al., 2016). Faktorer som brist på specialiserade resurser och otillräckligt med tid är andra hinder för familjestöd (Clipsham et al., 2015). För att göra barn delaktiga i föräldrarnas sjukdomstillstånd behövs tid, och för att involvera dem på bästa sätt krävs det att försöka hitta den rätta tidpunkten, vilket kan göra tidsbristen till en begränsande faktor (Karidar et al., 2016). En del sjuksköterskor anser att andra professioner har bättre kapacitet att stödja barn när en förälder blir svårt sjuk. Om sjuksköterskan identifierar särskilda behov av stöd hos ett barn, kan de etablera kontakt med andra professioner inom vården som kan ge professionellt stöd. Sjuksköterskor kan ha en känsla av att inte räcka till för barnen, vilket kan handla om att de känner ett ansvar för barnen samtidigt som de har svårt att hinna ta sig tid för dem. De kan också glömma sitt ansvar för barn som närstående på grund av tidsbrist (Golsäter et al., 2016).

### **Att informera och kommunicera med barn**

Många barn vill vara välinformerade om föräldrarnas sjukdomstillstånd för att förstå vad det är som händer och för att kunna hjälpa till (Thastum et al., 2008). De vill ha information om

prognos, behandling och de vill bli informerade så tidigt som möjligt samt därefter uppdaterade kontinuerligt under sjukdomsprocessen (Bugge et al., 2008, Semple & McCaughan, 2013).

### **Att använda olika metoder för att förmedla information**

Föräldrarna är den primära informationskällan och det är först när barn upplever att de får bristande information från föräldrarna som barn själva väljer att söka informationen någon annanstans ifrån, t.ex. från sjuksköterskor, böcker, broschyrer eller internet. Även om barn upplever att hälso- och sjukvårdspersonal är en högt värderad informationskälla och de gärna vill anförtro sig åt t.ex. en sjuksköterska, upplever barn att det är en begränsad tillgänglighet till hälso- och sjukvårdspersonalen och de inte anpassar information och förklaringar till barnens ålder (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Barn behöver information om föräldrarnas sjukdom för att möjliggöra att känna sig delaktiga i familjesituationen och för att kunna förbereda sig för framtiden. Vilken information som barnen behöver och vill ha, är beroende av i vilket stadie sjukdomsprocessen föräldern befinner sig i. I början önskar barn information av mer praktisk karaktär t.ex. diagnos, behandling och prognos, medan de i det senare skedet mer har ett behov av information kring hur de kan hjälpa sina föräldrar (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Ett bra sätt för barn att få förståelig och åldersanpassad information om föräldrarnas sjukdom kan vara genom lek och konst. Att få verktyg och möjlighet till kreativa terapeutiska aktiviteter för att hantera situationen kan enligt barn underlätta kommunikation om svåra känslor med deras föräldrar (Semple & McCaughan, 2013). Även att försöka svara på frågor, att ge barnen tid samt vara ärliga mot dem är faktorer som gör att sjuksköterskan kan möta barnet på deras nivå. Broschyrer och annan litteratur kan vara komplement när sjuksköterskan pratar med barnet (Golsäter et al., 2016).

### **Genom öppen kommunikation**

En god relation mellan barn som närstående och sjuksköterska präglas av att barn inkluderas i vården samt att de ska inbjudas till att ställa frågor (Karidar, et al., 2016). Somliga barn vill ha ärlig och öppen kommunikation medan det i andra fall skulle vara bra om informationen anpassas till vad som barnen tros kunna hantera (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Att få begriplig, detaljerad och sann information om föräldrarnas sjukdomstillstånd är viktigt för att göra situationen förståelig och hanterbar. Detta kan även underlätta en framtida sorgeprocess. Hälso- och sjukvårdspersonal bör ge kontinuerlig information genom sjukdomsprocessen och vara medvetna om att informationen till barn kan behöva följas upp för att säkerställa att det uppfattats på rätt sätt. Barn vill att hälso- och sjukvårdspersonal ska ta initiativ till kommunikation men vill inte att de ska undertrycka sanningen, undanhålla någon information eller undvika känsliga ämnen i syfte att skydda dem (Alvariza et al., 2016).

Enligt Karidar et al., (2016) understryker sjuksköterskor vikten av att informera barn om den rådande situationen. De nämner även att barn vet mer än vad föräldrarna tror och känner när något försöker döljas. Att inte informera barn när en förälder är sjuk blir mer smärtsamt för barnet om föräldern senare avlider. Förutsättningarna för en mer hälsosam sorgeprocess ökar om barnet är välinformerat och har varit aktivt i föräldrarnas sjukdomstillstånd (Clipsham et al., 2015). Sjuksköterskans kunskap om betydelsen av öppen kommunikation kan dock vara svår att förmedla till familjen eftersom de ofta är stressade och befinner sig i en svår situation (Karidar et al., 2016). Det finns också en rädsla bland sjuksköterskor att göra barnet olyckligt



och säga fel saker när de kommunicerar, samtidigt som de vill vara ärliga mot barnen. Att inte ha rätt kunskap för att stödja barn genom information samt en oro att missa barns behov av stöd, är faktorer som gör att sjuksköterskor känner sig hjälplösa (Clipsham et al., 2015).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Valet att studera barn som närstående till en svårt sjuk förälder gjordes eftersom ämnet behandlar situationer som en grundutbildad sjuksköterska kan komma i kontakt med i sitt yrkesliv. Att undersöka sjuksköterskans ansvar i att möta sjuka barn eller syskon till sjuka barn tillhör den specialistutbildade sjuksköterskans område. I denna uppsats inkluderades studier med kvalitativ ansats eftersom uppsatsen avsåg att undersöka erfarenheter och upplevelser, vilket kvalitativ design är avsett att göra (Henricson & Billhult, 2012).

Det fanns svårigheter att hitta artiklar som svarade an till syftet för att ett stort antal studier behandlade barns upplevelse av att ha en svårt sjuk förälder, men mindre var känt om hur sjuksköterskan ska arbeta för att möta barn och deras behov i dessa situationer. Till följd av detta valdes även artiklar som behandlade barns upplevelser, då dessa kunde ligga till grund i en diskussion om vad sjuksköterskan kan göra utifrån barnens upplevelser och behov. En ytterligare svårighet i artikelsökningen var att avgränsa resultatet att endast behandla barn som närstående när en förälder är sjuk. I majoriteten av resultaten på varje sökning låg fokus på när barnet var sjukt och föräldern som närstående, trots att sökningarna försökte begränsas med sökord som "parental cancer" och "NOT pediatric". Inte heller med hjälp från bibliotekarierna kunde artikelsökningarna avgränsas till syftet, vilket gjorde att manuella sökningar blev aktuellt i flera fall.

Allt eftersom de närstående blir mer delaktiga inom vården ökar forskningen om behov hos familjen och de närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Eftersom närståendes delaktighet ökar valdes en avgränsning på 10 år gamla studier för att få så nya resultat som möjligt. Dock kan denna tidsavgränsning ha begränsat antalet artiklar i sökresultatet eftersom många års forskning exkluderas.

Artiklarna i resultatet behandlar endast europeiska länder som Sverige, Danmark och Storbritannien, vilket innebär att resultaten endast speglas från en världsdel. Hur sjuksköterskor arbetar med barn som närstående kan självklart skilja sig mellan länder, men resultaten från artiklarna kan appliceras inom sjukvården var som helst i världen. Europeiska länder kan ha kommit längre i omvårdnadsforskning angående närståendestöd än vad t.ex. länder i Asien eller Afrika gjort. I dessa delar av världen kan det finnas möjlighet att bidra med den kunskap som finns och utvecklas i Europa.

Samtliga artiklar som valts anses enligt kvalitetsgranskning utifrån Röda Korsets granskningsmall vara av hög eller medel kvalitet. Samtliga artiklar hade etiska resonemang men de artiklar som saknade diskussion kring överförbarhet och förkunskap bedömdes till medel kvalitet. Kvalitetsgranskningen av artiklarna delades upp mellan författarna, vilket kan påverka reliabiliteten (Henricsson, 2012), dock har båda författarna läst igenom samtliga resultat för att undvika att gå miste om betydelsefull information och artiklarnas kvalitet har tillsammans diskuterats. Att bedöma kvaliteten i en artikel är komplext och påverkas av flera

faktorer (Rosén, 2012), och det upplevdes svårigheter i att kvalitetsgranska artiklarna p.g.a. bristande erfarenhet. Efter att det relevanta för syftet extraherats ur artikelresultaten, framkom genom analys samband som sedan sammanställdes i olika teman.

## Resultatdiskussion

Syftet att beskriva hur sjuksköterskan kan möta barn till svårt sjuka föräldrar är utifrån det resultatet som framkommit väl uppfyllt. I elva artiklar med sammanlagt ett stort antal deltagare är resultaten eniga angående att barn som närstående har ett stort stödbehov och att sjuksköterskan har en betydande roll i dessa situationer.

Att sjuksköterskan har ett viktigt ansvar att stödja barn när en förälder är svårt sjuk är enligt resultatet tydligt. Detta styrks även av Hälso- och sjukvårdslagen, 2g § (SFS 1972:763). Det kan i resultatet utläsas att barn i dessa situationer har ett stort stödbehov och att det är till god hjälp att ha någon utomstående att anförtro sig till. Det är fördelaktigt för närstående att få möjlighet att prata med en sjuksköterska (Ågård & Maindal, 2009), och enligt Philips (2014) kan socialt stöd från professionell personal vara ett bra sätt att hjälpa barn att hantera den svåra situationen som en förälders svåra sjukdom och dess konsekvenser för med sig. I mötet med närstående är tröst en viktig omvårdnadshandling för sjuksköterskan, då det lindrar lidande som kan uppstå i samband med svår sjukdom hos en familjemedlem (Schmykker & Bjørn, 2006). Tröst och stöd kan ses som två nära sammankopplade begrepp då även stödjandet kan lindra lidande, likt tröst. För att möjliggöra stöd till barn är det viktigt att sjuksköterskan har en förmåga att även kunna trösta. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan har förståelse för barns reaktioner och känslor, och enligt Schmykker & Bjørn (2006) är det även centralt att sjuksköterskan förstår den närståendes lidande för att möjliggöra tröst och stöd. Sjuksköterskans stöd till barn kan även generera i trygghet då trygghet enligt Tutton & Seers (2003) anses uppkomma genom lindrande omvårdnadshandlingar som kommunikation och att tillgodose behov, vilket i sin tur leder till ett ökat välbefinnande. Andra faktorer som kopplas till trygghet är fungerande relationer och närhet till andra människor (Dahlberg & Segesten, 2010).

För att utveckla en god relation och främja tröst och trygghet är det viktigt att bygga en god relation till familjen. Sjuksköterskor kan känna en utmaning i att vara professionell och inte bli personlig i mötet i familjen (Stayt, 2006). Många närstående vill att sjuksköterskan tillgodoser deras behov, trots att de upplever att patienten är sjuksköterskans huvudsakliga fokus (Eggenberger & Nelms, 2007). Detta kan leda till en konflikt i hur sjuksköterskan ska arbeta. Stayt (2006) beskriver att sjuksköterskor slits mellan de närståendes behov och det prioriterade ansvaret för patienten. En förklaring till att sjuksköterskor känner dessa dilemman kan bero på okunskap om ämnet. Möjligen kan utbildning leda till mindre osäkerhet hos sjuksköterskor i dessa komplexa vårdssituationer. Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann (2007) styrker detta antagande och skriver att sjuksköterskor kan känna osäkerhet inför hur föräldrar och barn påverkas av en svår sjukdomsdiagnos. Det finns en bristande kunskap i hur sjukdomen påverkar familjen känslomässigt samt hur barn reagerar beroende på sin mognadsgrad. När sjuksköterskan ska prata med barn om föräldrarnas sjukdom kan det hända att de får ta till egna erfarenheter om att kommunicera med barn, eftersom de inte har specifik utbildning inom detta område (Turner et al., 2007). En annan aspekt som troligtvis kan påverka sjuksköterskans arbete med närstående är den rådande tidsbristen. Utifrån erfarenhet är tidsbristen ett känt problem och när sjuksköterskan möter barn och föräldrar i dessa situationer kan denna bli än mer påtaglig. Vidare skriver Turner et al., (2007)

att tidspressen inom yrket är ett stort bekymmer, och även personalbristen kan leda till att sjuksköterskor inte har möjlighet att ge familjer den tid eller känslomässigt stöd som de behöver. Okunskap om ämnet och tidsbrist är alltså två viktiga komponenter i sjuksköterskans arbete med familjer som kan utvecklas ytterligare.

Barn är närstående både när en förälder eller annan vuxen närstående är sjuk alternativt när ett syskon är sjukt. Barn som närstående till ett svårt sjukt syskon har lika stort behov av information och stöd som barn till svårt sjuka föräldrar har, trots att båda föräldrarna har hälsan i behåll. Barn kan uppleva att de får information om syskonets sjukdom genom att tolka sina föräldrars agerande istället för att få direkt information. Barnen upplever hjälplöshet när de inte har kunskap om situationen, och önskar därför information om bl.a. prognos och behandling (Nolbris, 2009), vilket är i linje med resultatet från denna studie. Barn som närstående till ett sjukt syskon behöver få möjlighet att prata om situationen och ibland få ett uppehåll från sorgen. Information och stöd till syskon från både föräldern och hälso- och sjukvårdspersonal kan ses som bristande (Nolbris, 2009), vilket tyder på ett behov av att även i dessa situationer arbeta utefter barnkonventionen för att se till barnets bästa.

Resultatet i denna studie visar att barn till svårt sjuka föräldrar upplever att få möjlighet att träffa andra barn i samma situation är en viktig stödfunktion. Det gäller även om barnet är närstående till ett sjukt syskon, då känslan av samhörighet i en grupp kan inge hopp (Nolbris, 2009). Det är viktigt för sjuksköterskan att främja och arbeta för gruppstöd för barn vars närstående är svårt sjukt, eftersom känslan av att befinna sig i ett sammanhang troligtvis kan göra situationen mer hanterbar och begriplig för barnet.

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 3§ ska patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Närståendes delaktighet är inte bara lagstadgat, utan bör även ses som en fundamental komponent i sjuksköterskans omvårdnadsarbete, för att lindra lidande och främja välbefinnande hos den närstående, såväl som för patienten. När sjukdom drabbar en familj är det viktigt att de får vara tillsammans och det är bl.a. sjuksköterskans uppgift att möjliggöra detta (Frivold, Dale & Sletterbø, 2015). Att familjen får vara tillsammans är viktigt för patientens känsla av trygghet och motivation och sjuksköterskan kan genom information och stöd göra familjen delaktiga i patientens situation (Engström & Söderberg, 2007). Delaktighet är viktigt för att barnet ska känna uppskattning och att de är en betydelsefull del i familjesituationen. I alla frågor som berör barnet ska barnet ha rätt att uttrycka sina åsikter, och utefter ålder och mognad ska dessa åsikter tas i akt (UNICEF Sverige, 2009). Enligt Frivold, Dale & Sletterbø (2015) kan känslan av delaktighet hos de närstående ökas genom att de får vara en del i beslutfattningsprocessen eller exempelvis få möjligheter att bidra med information om patienten. Från sjuksköterskans perspektiv är närståendes information mycket värdefull (Ågård & Maindal, 2009) och detta gäller naturligtvis även då den närstående är ett barn.

Ett återkommande fynd i aktuell studie var barnets behov av information. Information kan dessutom ses som en del av delaktighet, då det är svårt att göra barnet delaktigt utan god information. Hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar att informera ett barn om föräldrarnas sjukdom (Socialstyrelsen, 2013) och det har visat sig att god kommunikation och information gör det lättare för för barnet att hantera den svåra situationen (Philips, 2014). Otillräcklig information kan generera i felaktiga uppfattningar (Socialstyrelsen, 2013), och det är av stor

betydelse att skapa en relation med barnet samt föra en ärlig och öppen kommunikation för att minska lidandet och främja välbefinnandet hos barnet.

## **Slutsats**

När en förälder är svårt sjuk påverkas hela familjen. Barn som närstående till svårt sjuka föräldrar är i stort behov av stöd och sjuksköterskan har en betydande roll i att informera och göra barnet delaktigt för att främja barnets bästa. Utöver direkt stöd till barn är det viktigt att även föräldrarna erbjuds stöd så att de i sin tur kan möta sina barns behov i dessa situationer. Sjuksköterskan kan genom tröst och trygghet samt genom att ge ett individanpassat stöd hjälpa barnet att göra situationen mer hanterbar.

Konkreta åtgärder för sjuksköterskan att vidta för att göra barn delaktiga i sin förälders sjukdomstillstånd är att möjliggöra besök hos föräldern och informera barnet om hur de kan hjälpa till i syfte att få de att känna sig betydelsefulla. Det är viktigt att sjuksköterskan ger information och åldersanpassat stöd, vilket kan göras genom lek och kompletterande litteratur eller genom att göra det möjligt att barn får träffa andra i samma situation. För att upprätthålla barnets behov av normalitet i vardagen är det bra om sjuksköterskan tänker på att allt inte ständigt behöver kretsa kring föräldrarnas sjukdom, att barn behöver andrum. För att barnen och föräldrarna ska kunna umgås och finna stunder där de kan ha roligt trots föräldrarnas sjukdom kan sjuksköterskan bistå med förslag på passande och uppmuntrande aktiviteter att göra tillsammans.

## **Implikationer för omvårdnad**

Barnkonventionen är vägledande för alla som arbetar med barn, oavsett om barnet själv är patient eller är närstående. Artikel 3 i Barnkonventionen säger att barnets bästa ska prioriteras i alla frågor, åtgärder eller beslut som rör barnet (UNICEF Sverige, 2009). Resultatet i denna uppsats visar att barn är i stort behov av stöd när en förälder är svårt sjuk och för att se till barnets bästa är det viktigt att som sjuksköterska informera och göra barnet delaktigt. Att involvera barnet i föräldrarnas sjukdom och individanpassa stödet är en tröstande omvårdnadshandling som inger trygghet och lindrar lidande. Kanske kan även en förbättring i dessa omvårdnadshandlingar förbättra barnens psykosociala hälsa på sikt vilket genom mindre påfrestning på sjukvården leder till en mer hållbar utveckling.

Att ha kunskap om att barn som närstående är i behov av stöd samt att veta vad som kan förväntas av sjuksköterskan i dessa situationer, kan göra det enklare att stödja och möta barnen i den faktiska situationen, trots svåra situationer som rådande tidsbrist.

## **Vidare forskning**

Att barn som närstående till svårt sjuka föräldrar påverkas mycket av situationen och är i stort behov av stöd är utifrån fynden i uppsatsen tydligt. Förslag på fortsatt forskning skulle kunna behandla barns psykosociala hälsa till följd av en familjemedlems sjukdom och se hur sjuksköterskans stöd påverkar barnets välbefinnande. Detta skulle kunna baseras på kvalitativa studier och kompletteras med kvantitativa studier för att kunna utvärdera sjuksköterskans stödjande funktion.

## Referenslista

- Allmänna barnhuset. (2010). Barns och ungas rätt i vården [Elektronisk resurs]. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2016). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals - A nationwide survey. *Palliative and Supportive Care*, 1-7. doi:10.1017/S1478951516000730
- Benzien, E., Hagberg, M., & Saveman, B-M. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg, & B-M. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434. doi:10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0
- Broberg, M. (2015). Kommunikation med barn och föräldrar. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 107-116). Stockholm: Liber.
- Clipsham, L., Islam, Z., & Faull, C. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International journal of palliative nursing*, 21(9). doi:10.12968/ijpn.2015.21.9.453
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). Hälsa och vårdande: i teori och praxis. Stockholm: Författarna och Natur & Kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 23-36). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Eggenberger, S., & Nelms, T. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1618-1628. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01659.x
- Engström, A., & Söderberg, S. (2007) Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*. 59(6), 569-756. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04336.x
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015) Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: a phenomenological hermeneutical study. *Intensive Critical Care Nursing*. 31(4):232-40. doi: 10.1016/j.iccn.2015.01.006.

- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility?—How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 33-39. doi:10.1016/j.ejon.2016.09.005
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.129-137). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-478). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22, 23-29. doi:10.1016/j.ejon.2016.01.005
- Kean, S. (2010). Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1/2), 266-274. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02837.x
- Kennedy, C., McIntyre, R., Worth, A., & Hogg, R. (2008). Supporting children and families facing the death of a parent: part 2. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 230-237.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-92). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Knutsson, S., & Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 32, 33-41. doi:10.1016/j.iccn.2015.07.007
- Mörelius, E. (2015). Kommunikation med barn och föräldrar. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 72-78). Stockholm: Liber.
- Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd* (Doktorsavhandling). Västra Frölunda: Intellecta Infolog AB. Tillgänglig: [https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea\\_2077\\_19053\\_3.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea_2077_19053_3.pdf)

- Philips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23, 1323–1339. doi: 10.1002/pon.3570
- Prop. 2009/10:232. *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/contentassets/a9e1307541b64a6395d8691c8cf36fae/strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i-sverige-prop.-200910232>
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.429-443). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Roxberg, Å. (2012). Tröst. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.437-446). Lund: Studentlitteratur.
- SBU. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Semple, C. J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219-231. doi:10.1111/ecc.12018
- SFS 1972:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Schmykker, M., & Bjørn, A. (2006) Consolation in professional care. *Klinisk Sygepleje*, 20(3), 28-37.
- Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga - Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsens termbank. *Närstående*. Tillgänglig: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=272>
- Socialstyrelsens termbank. *Anhörig*. Tillgänglig: <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=273>
- Statistiska centralbyrån. (2016). *Var tionde barnfamilj är en ombildad familj*. Hämtad 2016-10-18, från [http://www.scb.se/sv\\_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Levnadsforhallanden/Levnadsforhallanden/Barn--och-familjestatistik/15659/15666/Behallare-for-Press/409575/](http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Levnadsforhallanden/Levnadsforhallanden/Barn--och-familjestatistik/15659/15666/Behallare-for-Press/409575/)

- Stayt, L. C. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 623-630. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04143.x
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Omvårdnad – forskning och framtid*. Åtta.45 Tryckeri AB.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138. doi:10.1177/1359104507086345
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho Oncology*, 16(2), 149-157. doi:10.1002/pon.1106
- Tutton, E., & Seers, K. (2003). An exploration of the concept of comfort. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 689-696. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00775.x
- UNICEF Sverige. (2009). *Barnkonventionen. FN:s konvention om barns rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Ågård, A. S., & Maindal, H. T. (2009). Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenging task. *Nursing in Critical Care*, 14(5), 264-272. doi:10.1111/j.1478-5153.2009.00347.x
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Författarna och Studentlitteratur.



# Bilagor

## Bilaga 1

### Söktabell

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevant a abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
161007 PubMed	"child of impaired parents" [mesh] AND cancer	10 years	100	8 st.	6 st.	2st. Thastum et al. (2008)  Alvariza et al. (2016)
161007 PubMed	nurs* AND supporting children AND critical illness AND parent NOT pediatric	10 years	8	2 st.	2 st.	1 st. Kean (2010)
161018 PubMed	family AND support AND children AND "parental cancer"	10 years	54	2 st.	2 st.	1 st. Semple & McCaughan . (2013)
161018 Cinahl	supporting children NOT pediatric AND nurs* NOT mental	10 years Peer-Reviewed	64	1 st.	1 st.	1 st. Clipsham et al. (2015)
161021 PubMed	needs AND children AND parent AND dying	10 years	38	2 st.	1 st.	1 st. Kennedy et al. (2008)
161025 PubMed	critically ill AND nurs* AND child* AND relatives AND qualitative NOT	10 years	29	3 st.	3 st.	1 st. Knutsson & Bergbom (2016)

	pediatric					
161025 Cinahl	child* AND nurs* AND relatives NOT pediatric	10 years Peer-Reviewed	191	5 st.	2 st.	1 st. Karidar et al. (2016)

### Manuella sökningar

161007 PubMed. Sökord; "nurs\* AND supporting children AND critical illness AND parent NOT pediatric". Ur denna sökning valdes artikeln av Kean (2010) och därefter användes funktionen "see all" för att se relaterade artiklar, vilket gav 214 träffar. Ur tre relevanta abstrakt valdes en artikel; Kennedy & Lloyd-Williams (2009).

161021 Pub Med. Sökord: "needs AND children AND parent AND dying". Ur denna sökning valdes en artikel. Då artikeln behandlade det ämnet som efterfrågades användes funktionen "see all" på pubmed för att få upp relaterade artiklar. Sökningen var avgränsad till 10 år gamla artiklar och det blev 66 träffar. Tre abstract lästes. En artikeln valdes; Bugge et al. (2008).

161101 Scopus. Sökning på författarnamnet Knutsson, S., i Scopus gjordes för att se citeringar av de två valda artiklarna från författaren. Via Scopus framkom 15 dokument där Knutsson, S., varit delaktig. En artikel från dessa dokument valdes in i vårt resultat; Golsäter et al., (2016).

## Bilaga 2

### Röda korsets granskningsmall för vetenskapliga artiklar

<b>Börja med slutet!</b> <b>1. Konklusion och/eller diskussion.</b> (eng. Conclusion/discussion)	<b>Egna anteckningar</b>
Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation.  a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.	
<b>2. Syfte</b> (eng. Purpose, Aim)	
a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?	
<b>3. Bakgrund</b> (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)	
a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken? b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka? c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka? d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument? e) Beskriver forskaren sin egen förförståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur? f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?	

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

<b>4. Metod</b> (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)	
<p><b>a)</b> Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment, hermeneutisk textanalys)?</p> <p><b>b)</b> I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?</p> <p><b>c) Urval</b> (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".</p> <p><b>d)</b> Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?</p> <p><b>e)</b> Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?</p> <p><b>f)</b> Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?</p> <p><b>g)</b> Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?</p> <p><b>h)</b> Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p> <p><b>i)</b> På vilket sätt <u>analyserades</u> materialet (statistiska metoder, begreppsanalys, viss tolkningsmetod etc)?</p> <p><b>j)</b> Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?</p> <p><b>k)</b> Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?</p> <p><b>l)</b> Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?</p> <p><b>m)</b> Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?</p> <p><b>n)</b> Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?</p>	

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

<b>5. Resultat</b> (eng. Results, Findings)	
<b>a)</b> Beskriv resultaten av undersökningen. <b>b)</b> Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån. <b>c)</b> Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?	
<b>6. Diskussion och/eller konklusion</b> (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)	
<b>Läs nu diskussion och konklusion igen.</b> <b>a)</b> Vilka slutsatser drar forskaren? <b>b)</b> Vilka begränsningar diskuterar forskaren? <b>c)</b> Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna. <b>d)</b> Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?	
<b>7. Innebörden av studien för den praktiska vården</b> (eng. Clinical implications, Implications for practice)	
<b>a)</b> Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren? <b>b)</b> Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö? <b>c)</b> Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.	
<b>8. Sammanfattande helhetsbedömning</b>	
<b>a)</b> Syftet: varför har undersökningen gjorts? <b>b)</b> Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts? <b>c)</b> Kvaliteten: hur bra <u>anser du</u> att undersökningen är? <b>d)</b> Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?	

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Bilaga 3

### Översiktstabell

Artikel	Deltagare	Syfte	Metod/design	Resultat	Sammanfattande bedömning av kvalitet och kommentar
Alvariza et al. Palliative and Supportive Care 2016 Från Sverige	474 unga vuxna som svarat på frågeställning om råd till hälso- och sjukvårdspersonal när förälder avlider	Att undersöka unga vuxnas råd till hälso- och sjukvårdspersonal om hur ungdomar som förlorar en förälder till cancer kan stödjas	Deskriptiv/Interpretiv design för att inhämta svar från en fråga med öppet svar som en avslutande del i ett frågeformulär analyserades genom	Fyra teman -Att bli sedd och bekräftad -Att förstå och göra sig förberedd på sjukdom, behandling och den kommande döden -Att spendera tid med föräldern -Att få skraddarsytt stöd utifrån tonåringens behov	Hög kvalitet Etiskt godkänd Trovärdighet diskuteras Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Enlig Scopus citerad 0 gånger, dock ny studie Dock ej förkunskap eller överförbarhet
Bugge et al. Cancer Nursing 2008 Från Norge	Sex familjer med 12 barn som fullföljde stödprogrammet, barn mellan 6-16 år gamla	Att undersöka och utvärdera ett preventivt stödprogram för barn mellan 15-18 år och deras familjer, när en förälder har obotlig cancer, som hade som mål att påverka barns psykosociala påverkan samt copingstrategier	Deskriptiv data via djupintervjuer med öppna frågor, fenomenologisk och hermeneutisk analys genom Kvaless riktlinjer	Tre teman -Barns huvudbekymmer i sjukdomssituationen -Hur barnen upplevde stödprogrammet i relation till faktorn samhörighet -Hur barn upplevde stödprogrammet i relation till faktorn kompetens	Hög kvalitet Etiskt godkänd Förkunskap, trovärdighet och överförbarhet diskuteras Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Enlig Scopus citerad 17 gånger

Clipsham et al. International journal of palliative nursing 2015 Från England	10 stycken kvalificerade sjuksköterskor på en hospiceavdelning inom slutenvården	Att undersöka hospice sjuksköterskors erfarenheter av att identifiera stödbehov hos barn under 18 år vars förälder kommer att avlida, och påverkan på hospice sjuksköterskor när de tillhandahåller detta stöd	Semi-strukturerade individuella intervjuer, analyserades genom att systematiskt koda och organisera texten till teman och underteman	Fyra teman -Vad barn behöver enligt sjuksköterskor – Hur detta påverkar sjuksköterskors arbete -Hur de ska ge stöd samt att sjuksköterskor behöver mer utbildning och kunskap	Hög kvalitet Etiskt godkänd Förkunskaper diskuteras väl Överförbarhet diskuteras Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Enligt Scopus citerad 0 gånger, dock ny studie
Golsäter et al. European Journal of Oncology Nursing 2016 Från Sverige	19 sjuksköterskor och tre undersköterskor från tre olika avdelningar i Sverige med minst ett års erfarenhet	Att belysa hur sjuksköterskor uppfattar sin roll i att ta hand om barn som närstående till en förälder med en allvarlig fysisk sjukdom	Fokusgrupp intervjuer, explorativ kvalitativ studiedesign, kvalitativ innehållsanalys, senare induktiv metod	Sex teman -Bli övertygad om att det inte är sjuksköterskans ansvar -Anta att föräldrarna har det primära ansvaret för barnets hälsa -Tro att andra kan hjälpa barnen -Vara otillräcklig i ansvaret att ta hand om barnen som närstående -Bekräfta barnen som närstående på avdelningen -Systematiskt arbeta för att uppfylla barnens behov samt involvera dem	Hög kvalitet Etiskt godkänd Förkunskaper diskuteras Överförbarhet och trovärdighet lyfts fram väl - texten i olika steg av olika författare Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Enligt Scopus citerad 0 gånger, dock mycket ny studie
Karidar	Nio	Att	Semi-	Två teman	Hög kvalitet

et al. European Journal Of Oncology Nursing 2016 Från Sverige	sjuksköterskor från en specialiserad palliativ avdelning med minst två års erfarenhet inom specialiserad palliativ vård samt erfarenhet av att möta barn inom yrket	undersöka samspelet mellan sjuksköterskor och barn till patienter med obotlig cancer, utifrån sjuksköterskornas perspektiv	strukturerade intervjuer, deskriptiv kvalitativ studiedesign, analyserades i delar och i sin helhet	-Sjuksköterskor är hindrade från att interagera med barn och ungdomar -Svårigheter i interaktionen mellan barn och sjuksköterskor	Etiskt godkänd Texten analyserades i olika steg av olika författare- ökad trovärdighet Tydligt redovisat urval, datainsamling analys och slutsats Enlig Scopus citerad 0 gånger, dock ny studie Dock ej överförbarhet eller förkunskap
Kean. Journal Of Clinical Nursing 2010 Från Skottland	Nio familjer varav 12 vuxna och 12 barn, barnen var över tio år, engelsk talande samt att en vuxen familjemedlem varit inlagd på IVA minst tre dagar	Att undersöka familjers erfarenheter av kritisk sjukdom inom intensivvården och sjuksköterskors uppfattning om familjerna	En konstruktiv grundad teori med fokusgruppintervjuer med familjer och sjuksköterskor, analyserades genom att importera den transkriberade texten till programmet NVivo, analysmetoden för grundad teori, alltså konstant jämförande, följdes	Tre teman -Vuxna kontrollerar informationen -Bevara normaliteten -”Söka” efter information	Medel kvalitet Etiskt godkänd Tydligt redovisat urval, datainsamlinganalys och slutsats Trovärdighet, överförbarhet och förkunskap diskuteras inte Ensam författare och har inga ”kritiska vänner” Enlig Scopus citerad 5 gånger
Kennedy et al. International	Sex familjer med olika familjekon	Att redogöra för barns, föräldrars	Kvalitativ pre- och post intervention	Fem teman -Kastad in i kaos - Förlorad i panik -Behålla lugn	Medel kvalitet Etiskt godkänd Tydligt redovisat urval, datainsamling,



journal of palliative nursing 2008 Från Skottland	ställtioner och utmaningar samt olika åldersrang på barnen	och den centrala aktörens perspektiv på ett nytt efterlevnadesstöd när en förälder avlider i cancer	, analyserades genom QSR NVivo strukturerade, sorterade och kodade materialet för att bli mer tillgängligt för efterföljande djupare analyser	-Resan tillsammans -Vägen framför dem	analys och slutsats Diskuterar trovärdighet, dock ej förkunskap eller överförbarhet Ej bakgrund Enlig Scopus citerad 5 gånger
Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. Journal of affective disorders 2009 Från England	28 deltagare från 12 olika familjer varav elva barn mellan 8-18 år, familjerna rekryterades från hospice, cancer centrum, gynekologisk onkologi samt allmänmedicinsk klinik	Att undersöka barns information- och kommunikationsbehov när en förälder har cancer i syfte att identifiera omötte behov samt undersöka vilka hinder som finns för att barn ska få information	Semi-strukturerade intervjuer, analyserades utifrån nyckelprinciperna från Charmaz grundade teori	Fyra teman identifierades och innefattar -Behov och typ av information -Informationskällor -Kommunikation med föräldrar -Kommunikation med andra	Medel kvalitet Etiskt godkänd Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Trovärdigheten styrks av olika författare Ej förkunskap eller överförbarhet Enlig Scopus citerad 18 gånger
Knutson, S., & Bergbom, I. Intensive and Critical Care	28 barn mellan 4-17 år gamla som har besökt en kritiskt sjuk familjemedlem eller	Att beskriva och förstå barns tankar och känslor om att besöka deras	Intervjustudie baserad på rekommendationer och riktlinjer för bl.a. möte, med barn, analyserade	Två teman -Ett som innefattar att barnen alltid hade den sjuka närstående i tanken -Ett som handlar om att få vara nära familjemedlemmen upplevs som en	Hög kvalitet Etisk godkänd Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Förkunskap diskuteras Dock ej överförbarhet eller trovärdighet Enlig Scopus citerad 0

Nursing 2016 Från Sverige	närstående på IVA för vuxna	kritisk sjuka närstående eller familjeme dlem på intensivvårdsavdelning för vuxna	s och tolkades utifrån Gadamer hemmeneutiska och Doverborg och Pramling Samuelssons metod	lättnad	gångar, dock ny studie
Semple , C. J., & McCaughan, E. European journal of cancer care 2013 Från Irland	Sju barn och sex föräldrar där barnen hade genomfört den psykosociala interventionen samt deltog två familjestödspersoner	Att utforska familjers upplevelser av när en förälder har cancer och effekterna av CLIMB, en psykosocial insats för att stödja barn och unga vars förälder har cancer	Deskriptiv kvalitativ studie, Fokusgrupp samt intervjuer med efterföljande intervjuer	Tre teman -Kommunicera med barn om cancer (föräldrar och barns perspektiv) -Familjeeffekter av cancer (föräldrar och barns perspektiv) -Påverkan av interventionen (föräldrar, barn och familjestödspersoners upplevelser)	Hög kvalitet Etiskt godkänd Tydligt redovisat urval, datainsamling, analys och slutsats Giltighet stärks av utomstående Diskuterar tydligt överförbarhet, dock ej förkunskap Enlig Scopus citerad 11
Thastum et al. Clinical child psychology and psychiatry 2008 Från Danmark	12 familjer som var del i en större studie där 31 familjer deltog, i tre av familjer i denna studie deltog endast barnen	Att undersöka möjligheterna att informera barn om förälderns sjukdom, hur barnet uppfattar förälderns känslomässiga tillstånd, hur barnet hanterar förälderns	Fenomenologisk metoddesign, semi- strukturerade intervjuer, en med föräldrar och en med barn, deskriptiv, Fenomenologisk metod valdes till analysen	Tre teman -Nivåer av information -Barns copingstrategier -Råd till andra barn	Medel kvalitet Tydligt redovisat urval, datainsamling analys och slutsats Enlig Scopus citerad 53 gånger Del av en större studie Endast etiskt resonemang Ej tydligt om förkunskap, trovärdighet eller överförbarhet

		sjukdom samt hanterbarh et relateras till föräldrarn as hantering och oro för barnet			
--	--	---	--	--	--